

Olsen, Celeste

Desamparo y orfandad: Hijos de padres con VIH-SIDA

III Jornadas de Sociología de la UNLP

10 al 12 de diciembre de 2003

Cita sugerida:

Olsen, C. (2003). *Desamparo y orfandad: Hijos de padres con VIH-SIDA*. III Jornadas de Sociología de la UNLP, 10 al 12 de diciembre de 2003, La Plata, Argentina. La Argentina de la crisis: Desigualdad social, movimientos sociales, política e instituciones. En Memoria Académica. Disponible en:
http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.6962/ev.6962.pdf

Documento disponible para su consulta y descarga en **Memoria Académica**, repositorio institucional de la **Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación (FaHCE)** de la **Universidad Nacional de La Plata**. Gestionado por **Bibhuma**, biblioteca de la FaHCE.

Para más información consulte los sitios:

<http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar> <http://www.bibhuma.fahce.unlp.edu.ar>



Esta obra está bajo licencia 2.5 de Creative Commons Argentina.
Atribución-No comercial-Sin obras derivadas 2.5

Autor: Celeste Olsen. Lic. en Antropología.
Pertenencia institucional: Facultad de Ciencias Naturales y Museo. UNLP.
Dirección: 23 n° 527 1/2 dto.5. La Plata.
E-mail: celesteolsen@yahoo.com.ar

DESAMPARO Y ORFANDAD: HIJOS DE PADRES CON VIH-SIDA

ABSTRACT

Las transformaciones en la dinámica social del VIH-SIDA en Argentina y en diferentes países durante la última década, señalan a la pauperización y feminización como las tendencias centrales de expansión de la epidemia. En nuestro país la relevancia del uso de drogas inyectables en la transmisión y el elevado índice de transmisión vertical (madre-hijo) han definido las características particulares por las que la Argentina se diferencia del resto de los países Latinoamericanos. Sin embargo, en la mayoría de los estudios acerca de las dimensiones sociales del VIH-SIDA, ha permanecido invisibilizada las consecuencias que la epidemia produce en los hijos de las personas afectadas por la misma. De acuerdo a estimaciones de UNICEF, Argentina registra en el año 2001, 25.000 huérfanos de uno o ambos padres debido al SIDA.

El objetivo del presente trabajo consiste en analizar el estado de situación actual respecto del impacto del VIH-SIDA para los hijos de adultos afectados (infectados, enfermos, fallecidos), convivan ellos o no, con el VIH. Partiendo del análisis de las transformaciones de los vectores sociales de expansión de la epidemia, se discuten los procesos sociales de desamparo y orfandad, como dimensiones centrales para el abordaje de esta problemática social. En este sentido, la fragilización y desmantelamiento de los vínculos familiares por el riesgo o la efectiva pérdida de uno o ambos progenitores debido al SIDA, expone a niños, adolescentes y jóvenes a situaciones de desamparo y orfandad que profundiza las condiciones de vulnerabilidad social de carácter estructural para la niñez de los conjuntos sociales más afectados.

INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo, intento realizar una exposición de los lineamientos conceptuales, la situación epidemiológica y los núcleos categoriales que sirven de fundamento para el proyecto de investigación que he comenzado a realizar sobre los procesos de orfandad y desamparo vinculados con la epidemia del VIH-SIDA.

Luego de casi 20 años, las características sociales y epidemiológicas de la epidemia del VIH-SIDA han variado. Durante los últimos años, las tendencias identificadas por las

estadísticas señalan una mayor prevalencia en conjuntos sociales pauperizados, con un constante incremento de la transmisión heterosexual, un mayor número de mujeres afectadas, con un alto porcentaje correlativo de casos acumulados de transmisión vertical (Boletín de SIDA,2002)(Epele, 2001)(Grimberg, 2000). Como toda enfermedad de transmisión sexual, su alcance va mas allá del individuo afectado e involucra a las parejas, al binomio madre-hijo y también a los hijos. Aún cuando la implementación de tecnologías y prácticas biomédicas ha podido reducir en la actualidad los altos porcentajes de transmisión vertical, el VIH-SIDA sigue afectando a las nuevas generaciones. Por otro lado, la dinámica de la epidemia ha producido un conjunto de adolescentes y niños, los que teniendo VIH o no, han perdido o están en riesgo de perder a uno o ambos progenitores. Por lo tanto, el siguiente trabajo plantea el reconocimiento y estado de situación actual respecto del impacto del VIH-SIDA para los hijos de adultos afectados (infectados, enfermos, fallecidos) como conjunto social vulnerable expuesto a situaciones de desamparo y orfandad debido a la fragilización y desmantelamiento de los vínculos familiares y de redes sociales de soporte por el riesgo o efectiva pérdida de uno o ambos progenitores. Esta situación particular, viene a agregar dimensiones inéditas de desamparo social y sufrimiento corporal, emocional y simbólico a conjuntos de niños y adolescentes de nuestro país, ya afectados por los procesos de vulnerabilidad social vinculados a las consecuencias socio-económicas de la implementación del modelo neoliberal en la Argentina de los noventa.

LINEAMIENTOS CONCEPTUALES

Desde las Ciencias Sociales se ha podido determinar cómo ciertos procesos sociales, económicos, políticos y de género trazan las fracturas sociales por las que se extiende la

epidemia (Connors, 1996) (Singer, 2001) y definen la vulnerabilidad diferencial para conjuntos sociales específicos. Desde la antropología médica, en particular, se han realizado investigaciones de la epidemia del VIH-SIDA identificando como los procesos sociales macro estructurales políticos y económicos se articulan con la dinámica social relacionada con la infección del VIH y con los comportamientos y experiencias individuales vinculados a la enfermedad. En este sentido, la perspectiva antropológica crítica, entiende los temas de salud a la luz de las fuerzas políticas y económicas mayores que configuran las relaciones interpersonales y los comportamientos sociales, generan significados sociales y condicionan la experiencia colectiva (Singer, 1995). Por ello es necesario vincular el proceso de reproducción de la epidemia con los procesos sociales, políticos y económicos de la Argentina que generaron condiciones de vulnerabilidad social, violencia estructural e influyeron directamente en la dinámica de la epidemia.

La implementación del modelo económico neoliberal en la Argentina, generó grandes modificaciones estructurales como la des-industrialización, altas tasas de desempleo, incremento en la desigualdad y distribución del ingreso, retracción del Estado en las funciones de salud y educación, entre otras. Las fracturas en el cuerpo social resultantes de estas transformaciones estructurales se manifiestan en una dualización y polarización de la sociedad consecuente del aumento de la desigualdad social. La agresión cotidiana e invisible y los múltiples daños consecuentes de estas transformaciones ligados tanto a la pobreza como a la desigualdad definen la **violencia estructural** que se expresa de forma evidente en los altos índices de enfermedad y muerte, desempleo, fatalidad, falta de educación, dolor crónico y sufrimiento. Esta forma de violencia no sólo es experimentada individualmente, sino que afecta a grupos de personas y los sujeta a formas compartidas de opresión (Singer, 2001). Por lo que la noción de **sufrimiento social** viene a identificar las

experiencias grupales resultantes de este tipo rutinario, cotidiano e invisibilizado de violencia estructural (Farmer, 1992). Por lo general, estos procesos afectan mayormente a los conjuntos sociales empobrecidos y marginados socialmente y profundizan condiciones de **vulnerabilidad social**. Ésta es entendida como el conjunto de procesos de deterioro y destrucción de las condiciones de vida, de restricción del capital cultural y simbólico, de reducción de la eficacia de las estrategias de poder, el desmantelamiento y fragmentación de la estructura subjetiva y de la trama social de cuidado; como también las prácticas, estrategias y lógicas desarrolladas por los sujetos y grupos para construir la supervivencia individual y social, reconstruir las estrategias sociales de interacción y significación, y las lógicas del cuidado y reparación de daños (Grimberg, 1999; Epele, 2001). Parte de este sufrimiento social se manifiesta en incontables indicadores de salud, salud mental, nutrición y desigualdad en el acceso al cuidado de la salud. (Singer, 2001). Este deterioro de las condiciones de vida ligadas a la pobreza, se expresa de modo general en el aumento de la desnutrición infantil, el embarazo temprano, la deserción escolar, el aumento de las adicciones, e incrementan la probabilidad de adquirir enfermedades infecciosas entre ellas el VIH-SIDA.

SITUACIÓN DE LA EPIDEMIA EN NUESTRO PAÍS

La dinámica de la epidemia del VIH-SIDA durante las dos últimas décadas en la Argentina ha afectado a diferentes conjuntos sociales. Si bien en un principio la mayor cantidad de infectados se encontraba en la población de usuarios de drogas intravenosas, y de hombres que tienen sexo con hombres, progresivamente se diversificaron las vías de contagio afectando a otros múltiples conjuntos sociales.

Si se analiza la distribución de la población argentina afectada, durante el periodo 1982-2002, se observa que:

- Los enfermos de SIDA notificados de ambos sexos entre los 15 y 44 años (en edad reproductiva) constituyen un total de 20.354 enfermos (78,7% hombres; 20,3% mujeres). La principal vía de transmisión, en este grupo, ha sido el uso de drogas intravenosas, seguido por la transmisión heterosexual y luego la homosexual; aunque el patrón que sigue la epidemia actualmente (2000-2001) es la transmisión heterosexual como forma predominante, los usuarios de drogas intravenosas y en tercer lugar los hombres que tienen sexo con hombres (Boletín de SIDA, p.13; p 37).
- Aumento en el porcentaje de mujeres afectadas. En la población de sexo femenino la principal vía de transmisión ha sido la heterosexual, seguida por las usuarias de drogas intravenosas. La razón total hombre-mujer es de 3,8 - 1. En el año 2001 del total de los nuevos infectados el 52% fueron hombres con una razón de 1- 1 hombres por mujer. (Boletín de SIDA, p.37; p. 11)
- La transmisión vertical ha sido la principal vía de transmisión para el 96% de los 1511 niños enfermos (notificados al 31 de mayo de 2002), representando el 6,6% del total de personas con SIDA de la Argentina. (Boletín de SIDA, 2002).

Los datos de casos acumulados (1985-2002) nacionales y de la provincia de Buenos Aires señalan que el VIH-SIDA es cada vez más joven, más heterosexual, más mujer y más pobre (Programa de SIDA de la Provincia de Bs. As; Boletín de SIDA, Ministerio de Salud de la Nación, 2002). Esto se advierte en las tendencias identificadas por las estadísticas de los últimos años que señalan una mayor prevalencia en conjuntos sociales pauperizados, con un constante incremento de la transmisión heterosexual, un mayor número de mujeres afectadas, con un alto porcentaje correlativo de casos acumulados de transmisión vertical.

El VIH-SIDA, como toda enfermedad de transmisión sexual, se extiende más allá del individuo afectado, por lo que también se ven involucradas las parejas, el binomio madre-hijo y los hijos. Las estimaciones del año 2001 acerca de menores de 15 años que han perdido a su madre o ambos padres por el VIH-SIDA, mostraban un total de 14.000.000 de chicos en el mundo y en Argentina las cifras son cercanas a 25.000 (UNAIDS/WHO/UNICEF Epidemiological Fact Sheet, 2002). Sin embargo, el problema de los hijos ha permanecido casi invisibilizado en la historia de la epidemia en nuestro país. Actualmente se lo presenta como una consecuencia de las elevadas tasas de transmisión vertical y la creciente transmisión heterosexual de los últimos años, sin considerar también la dinámica de transmisión heterosexual en los usuarios de drogas intravenosas, afectados desde el comienzo de la epidemia.

ANTECEDENTES DEL TEMA

En el campo de las Ciencias Sociales y particularmente en la Antropología, las investigaciones vinculadas al VIH-SIDA y sus consecuencias en los hijos, se enmarcan dentro de la corriente teórica de estudios sobre vulnerabilidad y desamparo social en la infancia que involucran temáticas como: infancia en la calle y la lucha por el espacio urbano (Scheper- Hughes y Hoffman, 1998), prácticas de salud de los niños trabajadores callejeros (Czerniecki, 2003), abuso sexual (Scheper - Hughes, 1998), las implicancias de género para la salud de los niños (Sargent y Harris, 1998 en Scheper- Hughes & Sargent), la niñez en conflictos bélicos (Olujic, 1998 en Scheper-Hughes & Sargent), el infanticidio y la construcción de la maternidad (Picone, 1998 en Scheper-Hughes & Sargent), entre los principales. De este modo, se han llevado a cabo investigaciones acerca de los problemas emocionales, educación abortada, problemas de comportamiento,

violencia familiar, embarazo temprano, suicidio y abuso de drogas en infantes y adolescentes debido a la experiencia de la enfermedad por VIH-SIDA de sus padres (Pivnick y Villegas, 1999).

La problemática de la orfandad por el VIH-SIDA, ha sido analizada extensamente en los varios países de África y en menor medida, en las minorías étnicas de los países centrales como Estados Unidos y Europa.

En primer lugar, África posee el 95 % de los 14.000.000 de chicos huérfanos del mundo debido al SIDA concentrándose en el Africa Sub-sahariana más del 80% de ellos. Se estima que para el año 2010 un tercio de los chicos africanos quedarán huérfanos (Shetty & Powell, 2003). Actualmente, en Kenia 1 de cada 3 chicos menores de 18 años ha perdido a uno de sus padres y 1 de cada 9 a los dos (Nyambedha et al, 2003). Esta orfandad masiva modifica roles familiares, e implica por lo general dos situaciones: el cuidado de los huérfanos por sus abuelos o parientes y, jóvenes a cargo de sus hogares que cuidan de hermanos menores o de sus padres enfermos. Esta situación se manifiesta además en contextos de extrema pobreza, lo que incrementa la vulnerabilidad de los chicos y las mujeres, el mayor riesgo de enfermedad o muerte debido al escaso acceso a los servicios básicos y se suman otros problemas como la deserción escolar, cambio en los patrones de cuidado, traumas psicológicos recurrentes relacionados con la enfermedad y muerte de sus padres, seguida por ciclos de pobreza, malnutrición, estigma, explotación y frecuentemente abuso sexual, entre otros (Matshalaga, 2001). Las políticas propuestas apuntan a fortalecer la capacidad de las familias extensas y la comunidad (vecinos, amigos, maestros) para cuidar de los huérfanos, (Shetty & Powell, 2003) y evitar la institucionalización en orfanatos. Sin embargo, existe el abandono de chicos y los hogares a cargo de jóvenes.

En segundo lugar, en las minorías étnicas de EEUU, en menor medida, se ha investigado el impacto cultural y psicológico de la epidemia en mujeres y niños afro-americanos, (Brown, G 2001), el cuidado de niños a cargo de las abuelas en familias afro-americanas con VIH-SIDA (Carten y Fennoy, 1997) (Winston, CA 2003), los problemas de conducta de los adolescentes cuyos padres viven con VIH_SIDA respecto del uso de drogas, conducta sexual, somatizaciones relacionadas con el estado de sus padres, etc. (Rotheran-Borus & Stein, 1999).

EN ARGENTINA

En nuestro país, la situación social y las experiencias de desamparo y orfandad por VIH-SIDA han sido escasamente investigadas. Considerando el gran número de huérfanos ya existentes y la alta probabilidad de su aumento debido a las tendencias que muestra la epidemia, este trabajo tiene como objetivo reconocer esta problemática social inherente al proceso de reproducción del VIH-SIDA, y discutir la potencialidad explicativa de los procesos sociales de desamparo y orfandad, como los núcleos centrales para el abordaje de esta problemática.

Las nociones de **desamparo y orfandad** nos permiten entender el caso particular de los hijos de padres afectados por la epidemia y vincular esta situación a procesos más generales de vulnerabilidad social. El **desamparo** involucra toda experiencia subjetiva de vulnerabilidad social, producto de la fragilización, desmantelamiento y/o destrucción de los vínculos familiares, de las redes sociales de soporte a nivel comunitario y Estatal, sumadas a situaciones de marginalidad social y económica. Constituye un tipo particular de sufrimiento social que afecta a conjuntos sociales marginalizados y empobrecidos de la sociedad Argentina.

La **orfandad** es entendida como la fragilización, desmantelamiento y /o destrucción de los vínculos familiares en relación a la pérdida real o potencial de uno o ambos progenitores.

Estas nociones amplias nos permiten reconocer y caracterizar:

- determinadas experiencias, sus consecuencias para el conjunto de niños y adolescentes afectados
- los malestares y padecimientos corporales, emocionales, sociales asociados a los procesos de orfandad y desamparo vinculados al VIH-SIDA
- las violencias que los circundan (estructurales, simbólicas, etc.)
- el conjunto de estrategias de supervivencia (individuales, familiares, comunitarias o institucionales) y su relación con la resolución o profundización del desamparo.

De esta manera se pretende analizar el proceso de reproducción de la epidemia, su vinculación con los procesos políticos y económicos que afectaron a nuestro país, considerar los procesos de significación individuales y familiares, su impacto en el entorno familiar y sus estrategias cotidianas.

CONSIDERACIONES FINALES

Una de las consecuencias inherentes de la problemática relacionada con el VIH-SIDA es el impacto de la epidemia en el entorno familiar y particularmente, en los hijos de los adultos afectados. Si bien en algunos países se ha estudiado extensamente esta problemática social, en la Argentina estas experiencias han sido objeto de escasa investigación. Las nociones de desamparo y orfandad permiten identificar y analizar esta problemática particular, y a su vez, vincularla con procesos más generales de desamparo social y violencia estructural que profundizan las condiciones de vulnerabilidad social de los conjuntos sociales afectados. La investigación propuesta facilitará conocer las

experiencias de las personas afectadas por la pérdida de su madre o ambos padres por el VIH-SIDA y determinar las dimensiones y alcances de esta problemática en nuestro país. Teniendo en cuenta el gran número de huérfanos ya existentes y la alta probabilidad de su aumento debido a las tendencias que muestra la epidemia, la investigación de esta problemática hará posible la inclusión de esta temática en aquellos programas implementados en relación a la epidemia de VIH-SIDA.

BIBLIOGRAFIA

- Bicego G, Rutstein S, Johnson K (2003) "Dimensions of the emerging orphan crisis in Sub-Saharan Africa". Social Science and Medicine. Marzo. 56(6): 643-655..
- Brown, G (2001) "The impact of HIV/AIDS on the African American woman and child: epidemiology, cultural and psychosocial issues and nursing management".ABNF. May-Jun;12 (3): 60-2.
- Carten AJ & Fennoy I (1997) "African American families and HIV/AIDS: Caring for surviving children". Child Welfare. Jan-Feb;76 (1): 107-25.
- Connors, M (1996) "Sex, drugs and structural violence", pp.91-123 in P. Farmer, M. Connors and J.Simmons, (eds.) Women, poverty and AIDS. Monroe: Common Courage Press.
- Czerniecki, S (2003) "Prácticas de salud de los niños trabajadores callejeros de Constitución". V Jornadas de Debate Interdisciplinario de Salud y Población. Bs As, julio de 2003.
- Farmer, P (1996) " On Suffering and structural violence. A view from below". P.261-83. In A. Kleinman ed. Social Suffering. University of California Press
- Grimberg, M (2000) " Género y Vih_Sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih". En : Cuadernos Médico-Sociales. N°78.CESS. Asociación Médica de Rosario ISSN0326-3525. Pág.41-54. Noviembre.
- Epele, M (2002) "Scars, harm and pain. About being injected among Latina drug using women". Ethnicity in substance abuse :1 (2)

- Epele, M (2002) “ Violencias y traumas. Políticas del sufrimiento social entre usuarias de drogas”. Cuadernos de Antropología n°14: 117-137. Facultad de Filosofía y Letras. UBA.
- Epele, M (2001) “ Etnografías en riesgo. Obstáculos en la Investigación del VIH-SIDA en el contexto del abuso de drogas”. Revista del Centro de Estudios Etnolingüísticos y Antropológico sociales, Papeles de trabajo n°8. Universidad de Rosario.
- Foster, G (2002) ‘Supporting community efforts to assist orphans in Africa’. N England journal of Medicine. Junio 13;346 (24).
- Good, B (1994) “ Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective”. Cambridge University Press.
- Ministerio de Salud y Acción Social de la República Argentina (2002) Boletín Oficial del Programa de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS.
- Matshalaga NR & Powell G (2002) “ Mass orphanhood in the era of HIV/AIDS”. BMJ. 324:185-86.
- Nyambetha EO, WandibbaS, Aagaard-Hansen J (2003) “Changing Patterns of orphan care due to the HIV epidemic in western Kenya”. Social science and Medicine. Julio; 57(2): 301-311.
- Pivnick, A y Villegas, N (199?) “Resilience and Risk: Childhood and Uncertainty in the AIDS epidemic”.
- Pivnick et al (1991) “Reproductive decisions among HIV- infected drug-using women: the importance of mother child coresidence”. Vol. 5 (2) P. 153-170.
- Rotheran-Borus MJ & Stein JA (1999) “ Problem behavior of adolescents whose parents are living with AIDS”. American Journal of Orthopsychiatry. Ap, 69 (2) 228-39.

- Shetty AK & Powell G (2003) “Children orphan by AIDS: a global perspective”
Seminary of Pediatric Infected Disease. Jan 14 (1): 25-31.
- Singer, M (2001) “Toward a bio-cultural and political economic integration of alcohol, tobacco and drug studies in the coming century”. Social Science and medicine 53. 199-213.
- Scheper Hughes, N (1992) “Death without weeping. The violence of everyday life in Brazil”. Berkeley, University of California Press.
- Scheper- Hughes, N y Sargent, C (1998) “Small wars. The cultural politics of childhood”. University of California Press.
- Vázquez Acuña, M (2003) “Pobreza, usuarios de drogas y derechos humanos”. V Jornadas de debate Salud y población. 22-24 de Julio. Bs. As.
- Ward, M (1993) “A different disease: HIV/AIDS and health care for women in poverty”.
- Websites:
- www.sciencedirect.com
- www.unaids.org
- www.unicef.org
- www.who.int
- Winston, CA (2003) “African-American grandmothers parenting AIDS orphans: concomitant grief and loss”. American Journal of Orthopsychiatry. Enero; 73 (1): 91-100.

